

Mut zur Lücke



Text:
ANDREA MERTES

Illustration:
JILL SENFT



Mit dem Alter steigt das Risiko für Demenz. Wer die Dinge so betrachtet, bekommt Angst. Muss das sein? Nein, sagt Beatrix Gulyn. Für sie ist die Vergesslichkeit eine neue Lebensphase. Gemeinsam mit der Wiener Selbsthilfegruppe „Promenz“ will sie das negativ behaftete Bild des krankhaften Vergessens zum Besseren wenden.



Beatrix Gulyn (rechts) lebt seit 14 Jahren mit der Diagnose Demenz. Gemeinsam mit der Sozialarbeiterin Reingard Lange gründete sie „Promenz“.

Kennen Sie das? Man schlendert eine Straße entlang, ist guter Dinge – da löst sich aus der Masse ein Gesicht und spricht einen an: „Hallo, wie geht’s?“ Leichte Panik wallt durchs Großhirn und mit ihr die Frage: „Ach Gott, bitte, wer ist das bloß?“ Was solche Momente angeht, kann man von Menschen mit Demenz etwas lernen. Von Beatrix Gulyn aus Wien zum Beispiel. Die 72-jährige Ärztin lebt seit 14 Jahren damit und hat den Mut zur Lücke.

„Ich sage dann, tut mir leid, ich kenne so viele Leute und kann das nicht mehr alles verarbeiten.“ Ihre blaugrünen Augen halten den Blick, sie streicht eine Strähne graublonder Haare aus der Stirn und erklärt: „Die Leute gehen freundlich mit dieser Offenheit um.“

Demenz erschrickt vor allem Ältere. Vor dem 65. Lebensjahr sind nur wenige betroffen, aber unter 85- bis 89-Jährigen leidet schon jeder Vierte daran. Quälend kann vor allem das erste Stadium sein, wenn man sich noch bewusst ist, dass die Demenz begonnen hat und mit fortschreitendem Verlauf zu Hilflosigkeit, Kontrollverlust und Inkontinenz führen wird. Auch die Tatsache, dass weder eine Impfung noch irgendeine Therapie helfen könnte, schürt Angst.

Mutet es da nicht seltsam an, darüber nachzudenken, ob man von Menschen mit Demenz etwas lernen kann? Klingt es am Ende vielleicht sogar zynisch, zu behaupten, dass vergesslich zu werden auch Vorteile birgt? Doch beides, lernen von der Krankheit und Chancen, mit ihr zu leben, sind Aspekte, die oft

übersehen werden. Das meint nicht nur Beatrix Gulyn. Sondern auch der österreichische Verein „Promenz“, für den sie seit Jahren unterwegs ist. Er unterstützt Menschen, die an Vergesslichkeit leiden. Von Demenz redet übrigens keiner der Mitglieder. Der Begriff sei zu negativ belegt, erklärt Geschäftsführer Raphael Schönborn, der zum Unterstützerkreis zählt, also selbst nicht erkrankt ist. Was ihn antreibt? „Wir wollen der Krankheit den Schrecken nehmen.“

Das fängt schon mit dem Gruppennamen an. Um sich positiv abzugrenzen, haben die Mitglieder ihre Gemeinschaft „Promenz“ getauft, was heißt, dass man „für den Geist“ eintritt und damit im Gegensatz zu dem Begriff „Demenz“ steht, der so viel wie „ohne Geist“ bedeutet. Die Gruppentreffen finden alle zwei Wochen in Wien und in Klosterneuburg statt. Die jeweils zwei Stunden für maximal zwölf Betroffene sind ein geschützter Raum, in dem das Leben in seiner Vielfalt Platz hat. Die wichtigsten Spielregeln der Gruppensitzung stehen Schwarz auf Weiß auf einem Flipchart, damit sie nicht vergessen werden können: „Alles, was in der Gruppe besprochen wird, bleibt in der Gruppe“, lautet eine davon. Eine andere besagt: „Du darfst unterbrechen.“ Mit anderen Worten: Sag, was du zu sagen hast, bevor du es vergisst. Bevor du dich vergisst.

Genau das tun die Betroffenen. Sie sprechen darüber, wie sie ihr Leben mit der Diagnose Demenz bewältigen, frei nach dem Motto eines Teilnehmers: „Ich bin krank, aber nicht deppert.“

„Menschen mit Demenz sind die besten Lehrer, wenn es um ein gelingendes Leben mit der Krankheit geht.“

**100%
ich.**



»Wann ich in den Ruhestand gehe? Samstags und sonntags.«

Hier bei Audi spielt das Alter keine Rolle.

Hauptsache, man liebt, was man tut. Denn bei uns zählen das Ergebnis, das Produkt und das Miteinander.

Sie erzählen einander, wie sie mit wichtigen Terminen umgehen und was sich im Alltag geändert hat. „Ich mache mir überall Notizen“, sagt eine und ein anderer bekennt: „Früher bin ich oft bei Rot über die Straße gegangen. Heute weiß ich, warum, weil mein Gesichtsfeld eingeschränkt ist.“ Immer wieder tauchen Aspekte auf, die für die Betroffenen eine Lebensbereicherung sind. „Ich traue mich jetzt viel mehr“, sagt eine Teilnehmerin. „Ich habe meine Flugangst vergessen“, eine andere. Raphael Schönborn, der regelmäßig dabei ist, fühlt sich durch das Zuhören oft bereichert: „Menschen mit Demenz sind die besten Lehrer, wenn es um ein gelingendes Leben mit der Krankheit gehen soll.“

Vor der Aufnahme in die Selbsthilfegruppe findet mit jeder und jedem Interessierten ein Abklärungsgespräch statt. Drei Treffen mit der Gruppe gelten als so genannte „Check-in-Phase“, eine Art Eingewöhnungs- und Testphase. Sollte sich herausstellen, dass Betroffene nicht mehr von der Gruppe profitieren und

auch nicht mehr freiwillig daran teilnehmen, führen Unterstützer wie Raphael Schönborn mit ihnen ein Gespräch und beraten in Richtung anderer Angebote: „Das ist die Check-out-Phase.“

Denn bei allen positiven Aspekten, eines ist klar: Am Check-out kommt keine und keiner langfristig vorbei. Die degenerativen Prozesse einer Demenzerkrankung lassen sich nicht stoppen. Medikamente zielen deshalb eher darauf ab, das Sterben der Nervenzellen zu verlangsamen. Die Promenz-Gruppe versteht Vergesslichkeit als einen normalen Prozess menschlicher Entwicklung. Oder, wie es eine Betroffene sagt: „Genauso wie im Alter die Kondition schwächer wird, nehmen auch gewisse andere Fähigkeiten etwas ab.“ Der Fokus auf Leistungsfähigkeit, der unsere Gesellschaft beherrscht, sei problematisch für Menschen mit Demenz.

Mutig sein, gelassen bleiben – das hat Beatrix Gulyin mit den Jahren gelernt. „Angst und Schrecken gehen weg, aber die Krankheit bleibt. Das hat mir

Promenz beigebracht“, sagt die Ärztin. Als ihre Erkrankung entdeckt wurde, war sie Ärztin im psychosozialen Dienst in Wien und arbeitete mit Suchtkranken. Irgendwann merkte sie, dass ihr Abläufe schwerer fielen, dass sie mit dem Computer nicht mehr zurechtkam: „Alles wurde zu viel für mich.“ Sie ließ sich untersuchen und erfuhr die Diagnose: Demenz, mit 58 Jahren. Ein Schock. Plötzlich schien so vieles für immer vorbei zu sein. „Ich wollte bis an mein Lebensende Ärztin bleiben.“ Doch bei allem Schrecken stellte sich auch Erleichterung ein. Plötzlich war der Druck weg. „Dr. Bea“ konnte jetzt einfach „Bea“ sein und befreit vom Ballast gesellschaftlicher Normen an alte Hippie-Zeiten andocken. Heute lebt sie mit ihrem Lebensgefährten in Österreichs größtem selbstverwalteten Wohnprojekt, einer ehemaligen Sargfabrik. Sie liest die Tagespresse, engagiert sich auf öffentlichen Veranstaltungen für Promenz, demonstriert singend gegen Österreichs Regierung und führt in ihrem Einkaufs-

trolley all das spazieren, was früher in den Windungen ihres Gedächtnisses aufgehoben war: Liedtexte von den Demos haben dort in dem Wägelchen ebenso ihren Platz wie ein Terminkalender, Sinnsprüche und überhaupt alles, was ihr durch den Kopf geht. In einem Heft, das sie jederzeit zur Hand hat, macht sie sich zudem Notizen und lagert aus, was das Gehirn nicht zu halten vermag.

Sie liebt es, spazierenzugehen, ohne Sorge verlorenzugehen. Zum einen, weil sie Stadtplan und Handy dabei hat, zum anderen, weil die Sache mit der Menschenmasse auch andersrum funktioniert. Man kann sich aus ihr lösen, auf einen Menschen zugehen und ihn nach dem Weg fragen oder um Unterstützung bitten. Für einen Menschen, der zu den Leistungsträgern einer Gesellschaft gehört hat, kein einfacher Schritt. Doch einer in die richtige Richtung.

„Wir müssen das Leben, das wir geplant haben, über Bord werfen“, heißt es in ihrem Lieblingszitat. „um für das Leben, das auf uns wartet, bereit zu sein.“

„Angst und Schrecken gehen weg, die Krankheit bleibt. Aber es stellt sich Erleichterung ein.“

alzheimerpunktch

Die Plattform zum Vergessen

Angehörige | Gesellschaft & Politik | Wissen & Forschung | Lernvideos | Newsletter | Dossiers | Blogbeiträge

www.alzheimer.ch



@alzheimerpunktch



@alzheimer_ch



youtube/alzheimer.ch



europapark.de

NEU
28.11.2019
GANZJÄHRIG
GEÖFFNET!*

RULANTICA
Die neue Wasserwelt des EUROPA-PARK
Tickets & Infos: rulantica.de

*außer 24./25.12.2019

Mack
INTERNATIONAL

EUROPA PARK
FREIZEITPARK & ERLEBNIS-RESORT

23.11.2019 – 06.01.2020* & 11. + 12.01.2020

NORDISCHER WINTERZAUBER

5 x GOLDEN TICKET AWARD 2014 - 2018
BESTER FREIZEITPARK DER WELT

NEU
28.11.2019
GANZJÄHRIG
GEÖFFNET!*

RULANTICA
Die neue Wasserwelt des EUROPA-PARK
Tickets & Infos: rulantica.de

*außer 24./25.12.2019

Mack INTERNATIONAL